## MINERVAMEDICA

Anno XLVIII - N. 41 (23 Maggio 1957)

## CARMINE ANTONIO VOX

## Il problema medico-sociale dei mutilati congeniti

EDIZIONI MINERVA MEDICA

Un problema medico-sociale, di cui la società non si è data ancora ufficialmente conto, è quello riguardante i minorati somatici o mutilati congeniti.

La storia di queste creature infelici si racchiude in

poche parole: premorienza e rupe Tarpea!

Bisogna attendere dalle opere sociali e caritative della Chiesa Cattolica la difesa di esse in nome del Vangelo e l'iniziativa di protezione per sottrarle al vilipendio e talvolta alla violenza delle popolazioni, infatuate da superstizioni e da false credenze.

Ma non si può limitare a questo la risoluzione del problema al tempo d'oggi, in cui vasti programmi di riabilitazione e rieducazione sociale sono in atto, promossi dal progresso scientifico e da una migliore sensibilità ai problemi sociali in genere.

Per meglio compenetrarsi di questa impellente necessità di affrontare adeguatamente la risoluzione di questo problema medico-sociale, vale la pena d'inquadrare in brevi tratti la situazione attuale dal punto di vista biologico e sociale, perchè i rimedi siano corrispondentemente di natura medica (plastiche, ricostruzioni, innestitrapianti, protesi ben giustapposte) e di natura sociale, riabilitazione, rieducazione e saggia profilassi in mezzo alla società, che molto inconsciamente non fa tesoro dell'esperienza scientifica e dei suggerimenti igienici più elementari.

Quando la scienza medica mette a fuoco una nuova terapia mira sempre in due direzioni: verso la causa e verso l'effetto, con la cura causale e la cura sintomatica.

Anche nel campo dei minorati somatici congeniti sono da tener presenti una causa, qualunque essa sia, anche se talvolta è solo probabile o addirittura ci sfugge, e gli effetti più o meno gravi, più o meno riparabili con i sussidi terapeutici e protesici attualmente a disposizione.

Questi soggetti però molto spesso sfuggono all'osservazione clinica o per ritrosia o per incuria dei parenti, o per eludere ogni riabilitazione ai fini di sfruttamento della loro stessa minorazione, che muove la sensibilità umana è quindi la beneficenza e favorisce l'accattonaggio.

\* \* \*

L'osservazione quotidiana ha indotto il biologo a dividere, per comodità di studio nonchè per esigenza di classificazione, i fenomeni biologici sotto voci più o meno standardizzate di norma, variazioni, anomalie, malformazioni congenite dalle meno gravi, compatibili con la funzione organica, alle più estese, per cui non è possibile la vita organica.

L'organismo, armonico in tutte le sue parti funzionanti, si ritiene normale, qualunque siano le differenze anatomo-fisiologiche razziali e individuali, che gravitano strettamente intorno alla norma desunta dai caratteri fisici della grandissima maggioranza di soggetti osservati.

Accanto al soggetto norma, tipo, canone, misura di orientamento, si dispongono mille e mille gradazioni diverse, che si allontanano di poco dal tipo base. Infatti è più che sufficiente in natura che una linea anatomica da sola si modifichi con la sua inflessione, perchè ne risultino due corpi nettamente distinti, ma non difformi e così per gradi si ha quella vasta gamma di variazioni anatomiche e fisiologiche, che non sminuiscono la norma fondamentale, anzi la confermano nella sua piena validità.

Le variazioni anatomiche e fisiologiche consentono la funzione dell'organo colpito e contribuiscono incondizionatamente alla funzione di tutto l'organismo.

Passando poi per gradi sempre più accentuati si perviene all'anomalia anatomica conclamata, che non consente o limita pregiudizievolmente la funzione dell'organo colpito, ma non influisce sulla funzione generale dell'organismo.

Per esempio un'amputazione congenita di arti limita la vita di relazione, ma non esclude la vita vegetativa dell'organismo.

Le anomalie congenite possono essere di lieve entità, come possono giungere alla mostruosità più deturpante ed impressionante, pur essendo conservato un minimo di vita vegetativa e di relazione.

Le mostruosità congenite formano oggetto di studio di una branca dell'anatomia patologica, che va sotto il nome di teratologia,

La teratologia ha sviluppato le sue conoscenze in questa prima metà di secolo grazie allo sviluppo delle leggi di Mendel e di tutta la genetica medica, che ha notevolmente contribuito a individuare il meccanismo di produzione nelle generazioni.

Ma accanto al meccanismo legato all'ereditarietà si sono riconosciuti in questo stesso periodo scientifico altri fattori determinanti, che sono ancora allo studio, ma sicuramente sono efficaci quanto l'ereditarietà.

Intendo riferirmi al fattore mutazione, i cui limiti di azione non sono bene circoscritti, essendo molteplici gli elementi, endogeni ed esogeni agli organismi progenitori, che possono provocare una linea mutazionale.

Se il progresso scientifico, industriale, dinamico della vita moderna procura incalcolabili vantaggi per l'economia umana, presenta pure ogni giorno incognite per le reazioni e gli sforzi di adattamento, che gli organismi compiono per sopravvivere.

Fra queste sorprese c'è appunto quella vasta gamma fenomenologica presentata dal prodotto del concepimento ad opera e dell'elemento maschile e di quello femminile, intaccati da questi fattori deleteri della civiltà.

Ritengo pertanto che ormai fattori ereditari e fattori mutazionali giochino un ruolo d'uguale entità nel determinismo teratologico.

Questa responsabilità paritetica va debitamente valutata ogni momento dal terapeuta, il quale spesso indiscriminatamente si preoccupa di procurare la guarigione al suo malato, non prevedendo quali conseguenze mutazionali il trattamento terapeutico può provocare nelle cellule germinali anche a distanza di tempo.

Il "primum non nocere" di Ippocrate oggi più di ieri e domani più di oggi, impone molta prudenza e avvedutezza da proiettare nel futuro.

Il fattore chimico, di chemioterapici, di antibiotici, il fattore fisico, termico, radioattivo, acustico come raggi Roentgen, ultrarossi, ultravioletti, radiazioni atomiche dei vari elementi, onde sonore, rumori, sono invocati tanto spesso per spiegare la comparsa di mutazioni mostruose, che sono sicuramente dimostrate esorbitanti da ogni legge mendeliana.

Altro fattore che non va traseurato è l'alimentazione, sia quantitativa, sia qualitativa della madre. L'alimentazione irrazionale della madre può provocare invero malformazioni nella prole.

Un confronto fra le statistiche del tempo di pace e quelle della seconda guerra mondiale mette in evidenza che le malformazioni quadruplicarono nei nati da donne, che avevano concepito e partorito nei campi di concentramento.

Valore determinante hanno anche le malattie infettive sofferte dalla madre durante la gestazione come rosolia, morbillo, scarlattina,

Molto incerto ancora è il fattore ormonico: sulle malformazioni umane, condizionate da fattori ormonali, non si sa davvero nulla di sicuro.

Anche l'evenienza traumatica è stata più volte sospettata, ma non è stata sufficientemente dimostrata nella entità necessaria per agire. La letteratura medica è ormai ricca di una casistica convincente e la genetica sperimentale ha dimostrato queste evenienze mutazionali.

Accanto ai fattori vari che possono instaurare una linea mutazionale possiamo annoverare quello che è stato nei secoli una costante preoccupazione: il fattore psicologico presunto o reale sotto forma di grave emozione capitatà durante la gestazione.

L'era mendeliana aveva quasi spazzato via questa ipotesi e l'aveva relegata nel canto delle superstizioni: ma l'avvento della medicina psicosomatica ha riproposto il problema dell'eventuale influenza psicoaffettiva della gestante sullo sviluppo dell'embrione.

D'altra parte eminenti studiosi, sia pure per altre malattie del bambino, molto spesso si riferiscono alla sofferenza fetale determinata da abnormi stati psicoaffettivi materni durante la gestazione.

Anche qualche Autore, attendibile per la sua severità di ricercatore, ha presentato di recente casi di malformazioni congenite, che ha ritenuto conseguenza di avvenimenti fortemente emotivi intercorsi durante la gestazione.

Viene addirittura voglia di associare anche una vera coscienza di peccato nella materia vivente, come è stato prospettato da un biologo in altro campo fenomenologico.

Piuttosto ha grande valore ricostruire anamnesticamente l'epoca del concepimento per escludere l'influenza di eccessi dietetici particolari e soprattutto di abuso di alcoolici in ricorrenza di feste natalizie, pasquali, locali, familiari a prevalenza gastronomica.

Ancora lungo è il cammino per un giudizio conclusivo, ma le attuali conoscenze consentono di orientare lo studio teratologico su vie tanto più ampie quanto più severe.

In realtà manca un'identità di vedute e d'indirizzo nello studio dei casi teratologici e per di più manca un'accurata statistica. In quanto a classificazioni non esiste una completa e aggiornata: la più nota è quella del Taruffi e, sebbene rimonti al 1894, ad essa ci si riferisce continuamente.

L'assestamento delle varie branche mediche, il gigantesco progresso della genetica e della gemellologia umana e dell'embriologia sperimentale sono valida guida per valutare l'anomalia congenita, che finalmente va interpretata non come un fenomeno semplicisticamente locale, ma come espressione di una sofferenza del prodotto del concepimento in uno dei primi stadi della ontogenesi o al più delle prime settimane di vita embrionale, mentre si determina la produzione degli abbozzi degli arti.

Inoltre, per quello che mi risulta, i singoli casi non

sono studiati con questa visione generale, ma con prevalenza al fenomeno locale, senza darsi conto delle notevoli ripercussioni su tutto l'organismo rispetto al piano di simmetria, con un'accurata valutazione antropometricocostituzionale e funzionale.

La mia esperienza su casi studiati con metodismo di visita antropometrica ha messo in evidenza l'influenza della minorazione sui vari segmenti del corpo.

I limiti della zona d'influenza sono di estrema utilità per stabilire con approssimazione l'epoca di vita embrionale in cui si è determinato l'agente provocatore della mutazione ed eventualmente l'entità di esso, sempre che sia esclusa ogni responsabilità ereditaria anche di parecchie generazioni ascendenti.

Non si può quindi ulteriormente negare diritto di cittadinanza alla mutazione in genetica umana, quando ormai una considerevole casistica dimostra ogni giorno la necessità di appellarsi a questa evenienza, quale sicura interpretazione causale di fenomeni genetici indipendenti da qualunque legame ereditario.

E andando per assurdo, mi vien voglia di dire che, se la mutazione non fosse un'affermazione scientifica, sarebbe lo stesso una gran bella invenzione di pietà sociale, per conciliare il grave turbamento che colpisce gli animi dei genitori e parenti di questi poveri minorati somatici alla loro nascita.

. . .

Dopo questa scarna visione della situazione si intuisce facilmente quanto sia propizia tra noi un'istituzione assistenziale a carattere nazionale, che miri a seguire da vicino i mutilati congeniti.

Questi sono praticamente ritenuti dei reietti della società, mentre, solo se ci si avvicina loro senza preconcetti, si può subito notare che la società ha molto da imparare da essi, che riveleranno un mondo sconosciuto, cioè un vero sistema A o sistema dell'arrangiamento per quanto concerne vita vegetativa e vita di relazione.

E' la legge del compenso che si sviluppa al massimo e per la vita vegetativa somatico-funzionale e per la vita psico-affettiva, sempre che i centri neuropsichici non siano compromessi.

Nel campo dei sordomuti sono ormai di dominio pubblico le conquiste medico-sociali e rieducative, per cui una Elena Keller, americana, divenuta sordomuta e cieca all'età di diciannove mesi, solo con tatto e odorato apprese a parlare varie lingue, a scrivere ed a comporre opere letteraric e un valente giovane sordoparlante brasiliano ottenne l'ordinazione sacerdotale.

Per i mutilati congeniti finora c'è solo lo sfruttamento

nei capannoni delle meraviglie dei luna park o l'accattonaggio ancor più deleterio: invece un'assistenza oculata, assidua, con i mezzi di recupero e con una rieducazione costante potrebbe donare alla società elementi
utili, forse preziosi, i quali, per quella legge di compenso
da tutti conosciuta e non sufficientemente valutata, sarebbero i più idonei per dedicarsi a determinati lavori
o anche a studi speciali.

Chi da anni si dedica con abnegazione ad assistere queste creature, riferisce empiricamente, ma con ammirazione, le capacità di adattamento oltre ad una psicologia particolare, corrispondente alla minorazione di cui sono portatori.

Orbene assistendo, direi, più scientificamente questi mutilati congeniti e studiandone i quadri teratologici, genetici, riparativi, psicologici, ci avvantaggeremo sempre più nel grave problema della mutilazione continuamente provocata dal dinamismo della civiltà moderna incriminata nelle pagine precedenti.